

A IMPORTÂNCIA DO CUIDAR NO LUTO/MELANCOLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM MOLÉSTIAS DEGENERATIVAS FORA DE RECURSOS TERAPÊUTICOS DE CURA

THE IMPORTANCE OF THE CARE IN THE MOURNING/MELANCHOLY OF KIDS AND TEENS WITH DEGENERATIVE DISEASES WITHOUT THERAPEUTIC RESOURCES OF CURE

Alícia Greyce Turatti PESSOLATO¹

Mariana Junqueira FRANCO²

Mara Villas Boas de CARVALHO³

RESUMO: O processo de luto da família e da criança/adolescente como ser que experiencia a própria finitude geralmente desencadeia-se com o diagnóstico de uma doença degenerativa com baixas expectativas de cura. O enlutamento continua sublimado por todo o tratamento e no momento em que este muda de perspectiva, o luto pode ser desencadeado com ainda mais intensidade. No entanto, a forma com que se lida com esse processo pode diferir de um processo sofrido, denominado melancolia, a um processo de luto natural. Ambos sentimentos apresentam uma correlação justificada pelo quadro geral em que se apresentam, pois possuem as mesmas influências externas desencadeadoras de ambos sentimentos. Apesar de as crianças por seu desenvolvimento cognitivo e intelectual compreenderem a morte apenas a partir dos 6 anos de idade, sabe-se que as crianças com câncer chegam a um entendimento do significado da morte muito mais cedo mesmo ainda não sendo o mesmo que de adultos. Os adolescentes, por sua vez, podem estar mais predispostos a crises existenciais em uma fase de terminalidade, pois associam outros tipos de perda inerentes da própria fase e decorrentes do tratamento à perda de sua própria identidade. Neste contexto, destaca-se a importância da presença de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos e Controle de Dor, que vise atender holisticamente todos os aspectos que envolvam o ser humano, a fim de proporcioná-los um processo de morrer digno e respeitado até o último momento de suas vidas.

Palavras-chave: cuidado paliativo, finitude, luto, melancolia, oncologia pediátrica.

ABSTRACT: The grieving process of family and child/adolescent who experiences such as being the very finitude generally triggers are diagnosed with a degenerative disease with low expectations of cure. The grieving continues sublimated throughout treatment and at the time this change of perspective, grief can be triggered with even more intensity. However, the way you deal with this process may differ undergone a process called melancholy, or a natural grieving process. Both have a feeling justified by the overall correlation in which they appear, because they have the same external influences that trigger feelings of both. Although the children for their cognitive development and intellectual understands the death just after 6 years of age, it is known that children with cancer come to an understanding of the meaning of death much earlier still not even being the same as adult. Teenagers, in turn, may be more prone to existential crises in a terminal phase, as they associate other types of loss inherent in the very result of the treatment phase and the loss of their identity. In this context, we highlight the importance of

¹ Enfermeira Mestre em Ciências – Universidade de São Paulo – USP – São Paulo-SP.
Email: aliciagreyce@gmail.com

² Psicóloga Doutora em Psicanálise. Universidade Paris V.

³ Enfermeira Doutora em Cuidados Paliativos e Controle da Dor – Docente do Centro Universitário da Fundação de Ensino Octávio Bastos. São João da Boa Vista – SP.

having a multidisciplinary team of palliative care and pain control, aimed at holistically address all aspects that involve human beings in order to provide them a dignified dying process and respected by the last moment of their lives.

Key-words: palliative care, finitude, mourning, melancholy, pediatric oncology.

1) A MORTE E O MORRER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

Ao nos remetermos à terminologia “pacientes terminais”, geralmente surge em nosso pensamento a questão da morte, e na maioria dos casos um medo quase incompreensível da mesma (SILVA, 2003). Este fato parece não se respaldar quando vemos associados os termos morte e juventude (KARS, GRYPDONCK E VAN DELDEN, 2011). Tais palavras parecem contraditórias. É como se a morte não se ocupasse da vida na infância e na adolescência em nenhuma forma de aproximação (VENDRUSCOLO, 2005).

Quando o problema se coloca perante a realidade da morte da criança, surge o insuportável absurdo, na medida em que ela coloca os adultos perante uma inversão da ordem natural da vida, representando uma perda para a qual ninguém está preparado (FAGULHA, 1999).

O diagnóstico de uma doença degenerativa grave como o câncer parece ser sinônimo de um processo que embora inerente à vida, parecesse

distante. Este processo pode variar em tempo de um indivíduo ao outro, em sessões terapêuticas dolorosas, mudanças físicas e sociais. Por outro lado, o tratamento pode ser julgado não ser mais efetivo e passar de uma perspectiva curativa para uma fase paliativa (MASERA et al., 1999; KARS, GRYPDONCK, VAN DELDEN, 2011). Somado a isso, as possíveis “recidivas” podem fazer com que a criança consiga integrar-se com mais facilidade ao processo de despedida (VENDRUSCOLO, 2005).

Este processo de percepção da própria finitude faz com que o indivíduo comece a vivenciar um trabalho de despedida, uma elaboração de luto. No entanto, este processo de despedida será do próprio eu.

“A impotência das pessoas doentes, a sensação de insuficiência, a constante expectativa de morte, a descrença em relação às medidas terapêuticas disponíveis constituem, às vezes, uma espécie de paralisia diante da realidade dos limites

dos tratamentos para a cura e das demandas relativas à preservação da qualidade de suas vidas. A vida e a morte ganham um delineamento especial, quando analisadas do ponto de vista da pessoa que apresenta a perda gradativa da vida e a proximidade inevitável da finitude (CARVALHO, 2003).

2) ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO PROCESSO DE LUTO

A forma com que se lida com esse processo pode diferir de um processo sofrido – um estado de melancolia – à um processo natural, tranqüilo e pacífico.

O luto e a melancolia apresentam uma correlação justificada pelo quadro geral entre essas duas condições, pois possuem as mesmas influências externas desencadeadoras de ambos sentimentos.

Segundo Freud (1916) o luto, de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido. Esta condição, entendida como uma constelação de reações psíquicas, conscientes e inconscientes a uma perda significativa, é uma experiência complexa que transcende o

âmbito individual (DOMINGOS E MALUF, 2003).

O trabalho de luto constitui uma relação possível com a experiência de perda, de dor. A vivência da perda exige um trabalho de elaboração porque é sempre doloroso se desfazer dos antigos investimentos libidinais (MOREIRA, 2004). Embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, não ocorre considerá-lo como uma condição patológica, sendo inútil ou mesmo prejudicial qualquer interferência em relação a ele (FREUD, 1916).

Nesse mesmo sentido, as mesmas influências ao invés de luto podem produzir melancolia. Os traços mentais distintivos da melancolia é um desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de amar, a inibição de toda e qualquer atividade, e uma diminuição dos sentimentos de auto-estima a ponto de encontrar expressão em auto-recriminação e auto-envilecimento, culminando numa expectativa delirante de punição. Em ambas situações, os mesmos traços estão presentes, com exceção da perturbação da auto-estima que está ausente no luto (FREUD, 1916). O

estado de melancolia também pode ser considerado um luto patológico.

Na melancolia, os desligamentos necessários após uma perda são vivenciados como uma hemorragia que não se estanca, e com a qual o eu se empobrece num sangramento contínuo (MOREIRA, 2004).

No luto, é o mundo que se torna pobre e vazio; na melancolia, é o próprio ego (FREUD, 1916) [grifo nosso].

3) CRIANÇAS E ADOLESCENTES: A PERCEPÇÃO DA MORTE

Segundo Piaget (1953), as crianças (de 0 a 3 anos de idade) entendem eventos em termos de experiência direta. A expressão emocional e a presença da pessoa amada confiável são mais importantes que palavras usadas. Assim, mesmo crianças pré-verbais podem dizer a partir de sentimentos de angústia de adultos em seu redor que algo terrível aconteceu, estar ciente da ausência da pessoa amada e, portanto, compreender o luto (STUBER E MESRKHANI, 2001).

Estudos de Piaget (1953) mostraram que a criança pré-escolar (3 a 6 anos) tem explicações mágicas para

eventos porque elas não pensam em seqüência lógica. Elas geralmente têm dificuldade de entender que a morte não é reversível (STUBER E MESRKHANI, 2001). Portanto, orientações antecipadas pela equipe de cuidados aos pais de uma criança que está passando por experiência de morte, seja de parentes ou dela própria, podem ser extremamente úteis (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Furman (1974) demonstraram que crianças em idade escolar (7 a 11 anos) de diversos países, portanto de culturas diferentes, são hábeis para entender que a morte é permanente. Baker, Sedney e Gross (1992) relataram que crianças nesta idade podem parecer perfeitamente felizes e normais em alguns momentos e simplesmente revoltarem-se e regredirem à tristezas profundas. Elas podem também atravessar fases de luto, as quais aparentemente tinham superado e de repente expressarem tristeza ou medo. Isso é normal (STUBER E MESRKHANI, 2001), mas também muito mais fácil para os pais entender e tratar destes sentimentos nos filhos se eles tiverem esclarecimento prévio sobre essas possibilidades.

Ainda que as crianças só compreendam o sentido irreversível da morte a partir dos seis anos, é importante deixar claro o que a morte representa. A criança intui o sofrimento dos outros e pior que a dor associada à verdade é a criação do tabu. O que a criança pode inferir é que este é um sofrimento tão grande que os adultos a consideram incapazes de agüentarem. Desvaloriza-se assim a capacidade emocional da criança, desvalorizando-se a própria criança impedida de estar próxima emocionalmente dos seus, e cria-se uma barreira invisível que pode condicionar o espectro relacional futuro. Devido ao egocentrismo inerente as fases de desenvolvimento cognitivo, a criança pode se colocar numa posição de abandono e culpabilidade, o que não é conveniente em fases tão precoces de estruturação da personalidade. Não se deve, pela ausência de verdade, pela mentira ou pelo silêncio deixar a criança entregue apenas à sua imaginação. É necessário enquadrar a fantasia da criança numa base realística. As crianças não precisam ser “infantilizadas”, precisam de sinceridade e disponibilidade afetiva para chorar ou para construir a mais fantástica das histórias que se permita

elaborar de forma construtiva a angústia e a ansiedade.

Estudos evidenciam que a criança que vivencia uma situação relacionada à morte, seja a possibilidade de sua própria morte, ou mesmo a perda de pessoas queridas, mantém impressos em seu psiquismo registros e emoções a esse respeito (VENDRUSCULO, 2005). Kovács (1992) refere ainda que as crianças terminais, além do medo da morte apresentam medo do sofrimento, do tratamento e da separação e salienta a importância da criança que estiver com a possibilidade de morte iminente sentir-se acompanhada.

A psicanálise, através do trabalho com crianças, mostrou que estas sofrem o luto, e mesmo que ainda não consigam verbalizar, em razão de seu nível de desenvolvimento cognitivo, já são capazes de perceber o que acontece à sua volta, inclusive a morte. Esta percepção pode ser expressa, por exemplo, simbolicamente através de atividades lúdicas como desenho e jogos.

Nieto e Day (2009) ressaltaram que é necessário levar em consideração que crianças abaixo de 5 anos de idade não apreciam a morte, elas a compreendem como uma separação,

similar a um sono. Entre 5 e 10 anos de idade, eles começam a compreender a morte como algo que acontece a outros e apenas depois dos 10 anos de idade é que as crianças começam a conceitualizar a morte como algo que pode acontecer a elas próprias. Por isso, a decisão e o quanto informar a criança de sua própria morte irá depender das circunstâncias de cada paciente e da construção que sua família têm neste sentido.

No entanto, é sabido que as crianças com câncer chegam a um entendimento do significado da morte muito mais jovem do que crianças saudáveis da mesma idade. Como resultado de sua experiência com a doença e seu tratamento, até mesmo crianças a partir dos 4 anos podem estar ciente da ameaça de morte (BLUEBOND-LAGNER, 1978), embora sua compreensão ainda não seja a mesma que a de adultos (MASERA et al., 1999).

As crianças têm sua própria maneira de expressar seus conhecimentos e emoções sobre a morte. Independentemente do nível de entendimento cognitivo da criança, a resposta emocional da criança com câncer e morte iminente é forte e deve

ser tratada. Um ambiente aberto, onde a criança se sinta livre para expressar preocupações e inquietações é essencial para o bem-estar emocional da criança, da família e da equipe de cuidado (SPINETTA, 1974; SPINETTA, 1975; LAUER, MULHERN E BOHNE, 1985; MASERA et al., 1999; WENZEL et al., 2011).

Em outra vertente, a adolescência por si só caracteriza-se pela afirmação da identidade. Uma separação emocional das figuras parentais acarreta alguma (saudável) agressividade inconsciente dirigida para tais figuras ou deslocada para figuras de autoridade. No entanto, quando este tipo de alvo não é encontrado, a mesma agressividade se dirige para dentro e corrói o frágil *self* adolescente, dando continuidade a uma tonalidade depressiva mais ou menos consciente. Assim, o luto na adolescência, tal como na infância, é manifestado como resposta à quebra de um vínculo afetivo. O vínculo tem um valor de sobrevivência, de forma que a perda da figura de vínculo é percebida como desamparo, podendo desencadear uma forte ansiedade de separação e inclusive o pânico.

Do ponto de vista do desenvolvimento, a relação do adolescente com a morte e suas reações à perda de um ente querido são peculiares, especialmente porque são moduladas pela fase de desenvolvimento em que ele se encontra, no processo do qual, segundo Erikson (1971), a construção da identidade é a tarefa central. Somado a isso as perdas enfrentadas pelo adolescente, das quais se destacam as perdas do corpo infantil associadas às transformações corporais e fisiológicas correspondentes, a perda dos pais da infância, da identidade e do papel infantil. Isto caracteriza uma maior dificuldade dos adolescentes lidarem com sua própria finitude, uma vez que associam outros tipos de perda inerentes da própria fase à perda de sua própria identidade.

Entre os fatores que influenciam o luto dos adolescentes e crianças, destacam-se o conhecimento que eles têm das causas e circunstâncias da perda, especialmente o que lhes é dito sobre a perda e as oportunidades que têm de compartilhá-la, os padrões de relacionamento familiar anterior e a mudança desses padrões e reestruturações do sistema familiar em

consequência dessa perda (DOMINGOS E MALUF, 2003).

4) O CASO DO MENINO ARCHIE

Jane Thomas em uma biografia familiar relata a experiência com seu filho Archie, o qual faleceu em 1985, poucas semanas antes do seu décimo sexto aniversário.

Aos 4 anos de idade, descobriu-se que ele estava sofrendo de um tumor cerebral inoperável. Durante os 12 anos seguintes ocorreram episódios de remissão quase total, entremeadas de crises de dor severa. Aconteceram internações hospitalares com permanências variadas, foram utilizados tratamentos diferentes e operações, e quando Archie tinha 10 anos, sofreu um colapso seguido de coma, do qual não se esperava que ele se recuperasse. Todavia ele emergiu do coma, e viveu por 6 anos uma vida feliz e vigorosa.

Ao descrever um pouco sobre a vida e o efeito da doença de Archie, a sua morte e a seqüela sobre a família, esta mãe sugere e aconselha maneiras, abordagens e métodos para um melhor enfrentamento dos pais, da criança/adolescente e da equipe frente à doença, tratamento, luto e morte.

No *Diagnóstico e prognóstico* a mãe relata que certamente não é tarefa fácil para o profissional responsável por dar a notícia à família. No entanto, ela destaca três pontos importantes que este profissional médico deve levar em consideração neste momento:

1) os pais sentirão um grande conforto e segurança, ao verificarem que o tratamento da criança, desde o início é da responsabilidade de uma equipe que envolve os pais, os médicos, as enfermeiras, (e toda a equipe de suporte como psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros) e ficarão em uma posição muito melhor para monitorar as condições da criança e sua resposta ao tratamento do que aqueles pais que são colocados à margem, enquanto os “especialistas” tocam trabalho.

2) o consultor que revela as más notícias, geralmente o faz com gentileza e simpatia, mas é de grande ajuda aos pais, se nesse primeiro e importante encontro, a simpatia tenha um toque pessoal. Isto pode ser difícil, pois não é incomum o consultor ter visto a criança apenas uma ou duas vezes, e estar vendo os pais pela primeira vez. Todavia, um comentário casual como “Seu filho/filha, obviamente adora os

animais – nós tivemos um bom papo sobre eles esta manhã”, ou “Que belas mãos o Edward/Edwina têm – é ele/ela músico?” trará aos pais um sentimento de que o consultor percebeu que a sua criança é uma pessoa particular e especial, e não apenas um número na fila.

3) aos pais devem ser dadas explicações claras e reais, dentro da possibilidade da situação, mas também, devem ser oferecidas raios de esperança, mesmo quando o médico considera o caso como totalmente perdido.

Durante a doença e respectivos tratamentos, esta biografia familiar destaca a importância de aconselhamento profissional; o entendimento de estresses e sentimentos inesperados dos pais por parte dos profissionais da equipe; a necessidade de conselhos sensatos de amigos em relação a possíveis tensões matrimoniais que possam surgir pela mudança de papéis em decorrência da doença; auxílios de instituições de saúde com brincadeiras; carinhos de outros familiares e até mesmo fofocas triviais que servirão para trazer um pouco de “vida normal” ao cuidador familiar; a importância dos pais se comportarem

perante a equipe e a criança como se o filho(a) fosse/estivesse normal tanto na saúde como na aparência; não ficarem enchendo o mesmo de mimos; compartilhar as experiências com os irmãos da criança/adolescente doente; proporcionar na maneira do possível formas de enfrentamento da dor, para que o mesmo se sinta “no controle da situação”; e claro, saber lidar com a temível pergunta “Eu vou morrer?”. Em relação a isso, o melhor conselho que se pode dar aos pais que temem esta pergunta é temperar honestidade com uma aproximação franca e simples. Afinal, todos nós morreremos mais cedo ou mais tarde, e ninguém pode saber com exatidão a hora de sua morte. As pessoas podem ficar extremamente doentes, e ainda assim viverem até idade muito avançada. Elas podem também ser muito sadias, e mesmo assim morrerem após uma vida muito curta, ao atravessarem descuidadamente uma estrada. No caso de Archie, a mãe relata que a pergunta surgiu após uma longa estadia no hospital, logo que ele retornou à escola. Ao fim do seu primeiro dia na escola, ele anunciou com uma dose de alegria: “Eles rezaram por mim, diariamente durante três semanas. Eles pensavam que eu ia

morrer. Eu quase morri? Porque eu não morri?” Eu ouvi a mim mesma responder: “Bem, você estava muito doente, e eu suponho que algumas pessoas acharam que você ia morrer. Mas então você decidiu não morrer”. Archie pareceu satisfeito com a resposta; ele gostava de sentir-se no controle das coisas.

No momento da *morte*, a mãe ressalta a importância de que imediatamente após a morte de uma criança, a equipe médica deve tentar assegurar que as palavras “Descanse em paz” fossem não só simbólicas, mas também reais. Aos pais deveria ser permitido permanecerem junto ao corpo da criança pelo tempo que desejassem, respeitada as restrições legais, e a eles também deveria ser propiciada a oportunidade de eles mesmos lavarem e vestirem a criança ou ajudar nessa tarefa se assim o desejarem. Quanto ao *funeral* parece não existir um modo certo ou errado de proceder o arranjo do funeral de uma criança, mas para os pais, a presença de amigos solidários, a oportunidade de celebrar a vida de sua criança, bem como lamentar a sua morte, a compaixão e bela camaradagem de amados seres humanos amigos devem combinar para o início

do fortalecimento de uma nova fase de vida em suas vidas.

5) OS VÁRIOS ASPECTOS DO CUIDAR NA MORTE E NO MORRER

5.1 O paciente, a família e a equipe multiprofissional

O processo de luto da família e da criança/adolescente como ser que experiencia a própria finitude geralmente desencadeia-se com o diagnóstico de uma doença degenerativa com baixas expectativas de cura. O enlutamento continua sublimado por todo o tratamento e no momento em que este muda de perspectiva, o luto pode ser desencadeado com ainda mais intensidade.

Mesmo assim, Masera et al. (1999) destacaram que independente da idade ou nível de desenvolvimento, a criança e o adolescente devem participar da decisão de mover o tratamento de um cuidado curativo para um paliativo:

“O paciente tão quanto possível e apropriado a seu desenvolvimento deve saber a seriedade de sua situação. No entanto, se a criança deseja permanecer menos informada, esse desejo deve ser respeitado e toda

informação que for dada deve permitir à criança reter uma margem de esperança.”

No momento em que ocorre essa transição da perspectiva terapêutica, a família, geralmente ciente da perda iminente (KARS et al., 2011), inicia uma fase preparatória para “o fim da vida” do ente querido. Isso mostra que famílias são capazes de colocar essas experiências em outra perspectiva e desenvolver forças e habilidades para “recuperarem-se” (GROOTENHUIS E LAST, 1997).

Kars, Grypdonk, van Delden (2011) relataram que na maioria dos países ocidentais o cuidado nesta etapa da doença pode compreender uma terapia de câncer dirigida para prolongar a vida, chamado de “tratamento de obstinação impiedosa” (MASERA et al., 1999), ou para estudos medicamentosos de fase I ou II (ULRICH, GRADY E WENDLER, 2004; LIBEN, PAPADATOU E WOLFE, 2008). Contudo, este cuidado deve ser referido como um cuidado paliativo, em que a consciência e instrução das pessoas em relação às transformações psíquicas causadas pela doença são essenciais em proporcionar

a melhor qualidade de vida ao indivíduo que vivencia este processo. Neste momento, citar Kübler-Ross (1998) é fundamental para se entender o processo que fica evidenciado nas etapas pelas quais passa um paciente fora de recursos terapêuticos de cura, chamados erroneamente de “terminais”.

“Terminais, todos somos, esses pacientes, todavia, passam por um processo de morte, de luto, do qual seguem estágios que antecipam seus derradeiros momentos finais.” (BIFULCO, 2006)

Para cuidar de um indivíduo que enfrenta uma fase de fechamento de sua vida, um cuidado holístico, circunspeto pelas mais complexas esferas que compõem o ser humano deve ser considerado. Para tanto, a presença de uma equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos e Controle da Dor preparada deve ser formada por profissionais que busquem controlar os sintomas do corpo (médico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional), da mente (psicólogo, psicoterapeuta, psicanalista, psiquiatra), do espírito (padre, pastor, rabino, guru, sacerdotes das diferentes crenças religiosas pro-

fessadas pelos pacientes), do social (assistente social, voluntário) e dependendo da evolução clínica do caso, outros profissionais e especialistas solicitados a cooperar (FIGUEIREDO, 2006).

Neste sentido, Bifulco (2006) descreve a importante assistência que a Psicologia pode oferecer nos cuidados a pacientes fora de recursos terapêuticos de cura, através de Intervenções Psicossociais, as quais são esforços sistemáticos aplicados para influenciar beneficemente o enfrentamento e melhorar a qualidade de vida, através de meios educacionais e psicoterapêuticos; Intervenções Educacionais diretivas, as quais utilizam informações, métodos cognitivos e de resolução de problemas; e Intervenções Psicoterapêuticas, as quais consistem em métodos psicodinâmicos para compreender e cuidar de reações emocionais que visam:

- Encorajar a expressão de sentimentos (examinar as formas de enfrentar a incerteza do futuro e as preocupações existenciais).
- Atividade de escuta atenta (ativa) em atmosfera de acolhimento.

- Verificar a influência de situações passadas (“questões pendentes”) relacionadas à situação presente.

- Busca de um novo significado de vida.

- Cuidar da dor do morrer ou da aceitação da morte – para muitos, a morte significa libertação do sofrimento.

- Possibilitar a cura espiritual. O homem espiritualizado atravessa o portal da morte com a visão de imortalidade da alma, o que proporciona uma morte consciente e menos dolorosa.

A ação facilitadora da assistente social também é um ponto alto da equipe. A continuidade do atendimento durante o luto é um agente propulsor da filosofia de Cuidado Paliativo, e de certa maneira mantém a família ligada ao grupo de Cuidado Paliativo (FIGUEIREDO, 2006).

Assim, apesar dos esforços em se prestar uma assistência paliativa de excelência, uma vez que se possui uma equipe de cuidados preparada, diretrizes absolutas de abordagens profissionais para se alcançar o ideal em um tratamento paliativo para crianças e adolescentes em estágios terminais não existem. Cada centro, cada equipe e

cada família deve encontrar soluções baseadas em recursos de sua própria identidade cultural e espiritual, como tradições, religião, filosofia e valores da família individualmente. Cuidados paliativos, na fase terminal de câncer, devem ser adaptados às necessidades e desejos da criança e da família, com o objetivo de proporcionar a melhor qualidade possível de vida para os dias que restam. O que é verdadeiramente essencial é o compromisso, amor e compreensão do que é possível e desejável, mas acima tudo, o toque humano de todos. É preciso lembrar que os pais, irmãos e outros familiares próximos serão os sobreviventes. Como a morte do paciente é tratada irá afetar profundamente suas vidas (MASERA et al., 1999).

5.2 O paciente e suas “dores”: a importância da Enfermagem

Os pacientes fora de recursos terapêuticos de cura normalmente apresentam uma variedade de sintomas que representam sua confrontação com o real e consigo mesmas, deparando-se quase sempre com o vazio existencial da falta de perspectiva de vida (CARVALHO, 2003). As próprias perdas vivenciadas com o decorrer do

tratamento (perda de cabelos, do corpo anterior, dos pais e familiares que os olham de outra forma, escola, socialização e amigos) tendem a levar essas crianças e adolescentes a desenvolver “dores” complexas de serem enfrentadas e tratadas.

Em relação a isso, Carvalho (2003) destacou a importância de que não só os sintomas da dor do corpo sejam cuidados, mas também os de caráter emocional, como a angústia, a ansiedade, a fobia, a excitação, a depressão, o estado de confusão, a agressividade, a fadiga. Além destes, os sintomas da dor do espírito também devem ser atendidos, como o ateísmo, a hiper-religiosidade, a descrença, a conformação, a negação, o sentido da vida, a sublimação, a reencarnação. O cuidado da enfermagem faz-se central, e nestes casos, tanto ao paciente como à família, deverá consistir no ouvir, no consolar e no confortar:

“Cabe, então, ao enfermeiro, com sua capacitação técnico-científica, aliada à sensibilidade na escuta, ser capaz de entender o que está se passando com aquele de quem está cuidando, assim como, pela prática dos procedimentos

técnicos, também pelo gesto do amor, do acolhimento, da compreensão, do toque, da compaixão, construir verdadeiramente um vínculo humanístico na ação do cuidar com dignidade, porque se constitui no elo fundamental de ligação entre o paciente, as equipes de referência e de cuidados paliativos e dor e a família, uma vez que é ele, o enfermeiro, o centro catalisador dos acontecimentos no ambiente onde atua” (CARVALHO, 2003).

Carvalho (2003) relata ainda que pequenas ações podem provocar mudanças comportamentais significativas no sentido de viver de pacientes em processo de morrer, como encorajá-los a levantar-se, encaminhá-los para banho de aspersão ao invés de higienizá-los apenas com banho de leito, incentivá-los ao autocuidado, tratá-los não como um moribundo, mas como pessoas constituídas de corporemente-espírito. Ações como estas permitirão com que os mesmos *entrem vivos em suas próprias mortes!* [grifo nosso].

Além disso, a criança e o adolescente que desejam permanecer em casa nessa fase devem ser permitidos a medida do possível. Esta decisão deverá ser tomada em conjunto com a equipe e a família, pois alguns pais podem não querer que seu filho morra em casa. Para os que decidirem fazê-lo, no entanto, devem ter um serviço de apoio com suporte contínuo assegurado. Masera et al. (1999) ressaltaram que visitas continuadas e chamadas telefônicas devem ser oferecidas aos pais dessas crianças que estão em casa, para que não se sintam abandonados.

Indubitavelmente, o que a criança e o adolescente que vivenciam seu processo de morrer desejam (e possuem por direito) acima de tudo é uma “morte saudável”, em que sua vida é respeitada, seus segredos mantidos e seus medos e anseios ouvidos e atendidos até seu último fio de vida. Em relação a isso, Kübler-Ross (1998) relata:

“Uma boa morte significa não sofrer e passar por sofrimentos intensos que faz o paciente clamar contra o mundo. Uma boa morte significa que se possa escolher onde morrer: caso queira

morrer em casa, pode-se morrer em casa. Uma boa morte significa que se tenha ao lado alguém que escute e que não nos coloquem na última enfermaria do hospital, longe de todos, sozinho. Uma boa morte significa que ninguém vai administrar-me uma overdose de nada para tirar-me a vida prematuramente: isto é algo que é contrário a uma lei universal. Morrer com dignidade significa que eu tenha permissão de morrer com meu caráter, com minha personalidade, com meu estilo”.

5.3 Aos que ficam

Após a morte, é preciso dar tempo às pessoas para integrar a perda e respeitar os seus silêncios e revoltas. Nesta situação, não existe uma receita de como agir. O que se pode dizer a um pai ou a uma mãe que perde um filho? Provavelmente nada... a profundidade da questão não é da mesma ordem de grandeza das palavras, é da dimensão do indizível. Por isso talvez só se possa ajudar com uma presença serena, disponível e sincera na afetividade. Talvez um silêncio sentido que respeite a dor alheia. Talvez um espaço de

aceitação emocional incondicional (e a raiva e o ódio também são sentimentos) que dinamize a vida psíquica, para que a pessoa não se feche (num silêncio igual ao dos cemitérios) e encontre mecanismos psicológicos capazes de transformar a angústia da perda em atividades satisfatórias de vida.

No momento em que o corpo silencia, uma colocação de Aitken (2002) aos profissionais (WENZEL, 2011) se faz necessária:

“Já sei o que você deve estar pensando: depois de tanto investimento, do envolvimento emocional, como abrir mão de meu paciente para a morte? Não seria mais fácil se eu o tivesse mantido à distância, tratando somente de seu corpo, sem deixá-lo fazer parte de minha vida? Corpos sem nome, números sem rostos, são mais fáceis de afastar da memória! Mas só você poderá colher os resultados de seu investimento. Envolver-se com pessoas, amar seu paciente, lhe trará retornos inesquecíveis e eternos. Dará ao seu coração a tranquilidade e alegria de saber que você fez

tudo o que podia, e mais: entregou-o nas mãos daquele que tem o poder para fazer infinitamente mais. Nas mãos de Deus, seu paciente estará totalmente seguro. Você fez o encaminhamento correto.”

6) PERSPECTIVAS ATUAIS E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança e o adolescente ao se depararem com um diagnóstico delicado de sobrevida têm que ajustar um complexo regime de tratamento (hospitalizações ou isolamentos) os quais implicam a separação dos pais, absenteísmo da escola, entre outros. Aliado a isso, as perdas infantis inerentes às fases cognitivas e intelectuais em que os mesmos estão, e as perdas adquiridas com o tratamento podem causar “dores” difíceis de serem tratadas às esses pequenos, pois são dores existenciais.

Neste contexto, tratamentos como transplante de medula óssea ou quimioterapia usualmente implicam em procedimentos dolorosos e efeitos colaterais significativos. A maioria dos efeitos colaterais (náuseas, vômitos, perda de cabelo) são reversíveis.

Contudo, outros como esterilidade, atraso de desenvolvimento ou dano cerebral podem ser permanentes. Esse último aspecto é o fator de risco mais importante para desordens mentais na criança com doença crônica (BARAKAT et al., 2003) e o maior desafio para a pediatria oncológica atualmente. O tratamento está frequentemente associado com ansiedade antecipatória, fobias e outras respostas condicionadas (náuseas, vômitos) que podem interferir na aderência ao tratamento (BUTLER et al., 1996) e na predisposição a estados psíquicos de melancolia ou luto patológico.

Nesta temática, a literatura nos últimos anos tem se voltado mais sistematicamente à valorização dos aspectos subjetivos do paciente oncológico e de sua relação com a morte e o morrer; contudo, a percepção que o paciente elabora das vivências de sua própria morte e morrer ainda tem sido pouco investigada (BORGES *et al.*, 2006). Assim, ressalta-se a necessidade de estudos que possam analisar as formas de enfrentamento e as concepções de crianças e adolescentes frente à sua formação do processo de enlutamento ou melancolia que talvez

possa existir, e, possibilitar a eles formas e mecanismos de enfrentamento de seu processo de morrer com tranqüilidade e qualidade de vida.

Finalmente ao parafrasear Mara Villas Boas de Carvalho, enfermeira ícone em cuidados paliativos e controle de dor no Brasil, concluímos com suas próprias palavras: “Não temos medo de expor-nos e de envolver-nos com o ser humano agredido pela doença, de partilhar seus anseios, de ser uma agente de mudanças, de acreditar que a morte é apenas uma etapa da vida. Tudo são formas de amar e de atuar. Ao compreender a essência do outro na vida e na morte, passamos a compreender-nos e a explicar a nós mesmos nossa trajetória no ato e na arte de cuidar de seres no seu existir e no seu processo de morrer com dignidade.”

REFERÊNCIAS

American Academy of Pediatrics, Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement. **Pediatrics**, v.105, p.445-447, 2000.

BAKER, J.E.; SEDNEY, M.A.; GROSS, E. Psychological tasks for bereaved children. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.62, p.105-116, 1992.

- BARAKAT, L.P.; HETZKE, J.D.; FOLEY, B.; CAREY, M.E.; GYATO, K.; PHILLIPS, P.C. Evaluation of social-skills training group intervention with children treated for brain tumors: a pilot study. **Journal of Pediatric and Psychology**, v.28, p.299-307, 2003.
- BLUEBOND-LAGNER, M. **The private worlds of dying children**. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1978.
- BORGES, A.D.V.S.; SILVA, E.F.; TONIOLLO, P.B.; MAZER, S.M.; VALLE, E.R.M.; SANTOS, M.A. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em estudo**, v.11, n.2, p.361-9, 2006.
- BUTLER, R.; RIZZI, L.; HANDWERGER, B. Brief report: The assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. **Journal of Pediatric and Psychology**, v.21, p.499-504, 1996.
- DOMINGOS, B.; MALUF, M.R. Experiências de Perda e de Luto em Escolares de 13 a 18 Anos. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.16, n.3, p.577-589, 2003.
- ERIKSON, E. H. **Infância e sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1971 (Original publicado em 1950).
- FAGULHA, T. Era uma vez... um menino com medo de morrer. **Revista Portuguesa de Psicossomática**. Sociedade Portuguesa de Psicossomática, v.1, n.1, p.89-100, 1999.
- FREUD, S. **Luto e Melancolia**. Sigmund Freud. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Volume XIV (1914-1916), p.249-263, Rio de Janeiro: Imago, 1969.
- FURMAN, E. **A Child's Parent Dies: Studies in Childhood Bereavement**. New Haven, CT: Yale University Press, 1974.
- GROOTENHUIS, M.A.; LAST, B. Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. **Psycho-Oncology**, v.6, p.115-128, 1997.
- KARS, M.C.; GRYPDONCK, M.H.F.; VAN DELDEN, J.J.M. Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. **Oncology Nursing Forum**, v.38, n.4, 2011.
- KARS, M.C., GRYPDONCK, M.H., DE KORTE-VERHOEF, M.C., KAMPS, W.A., MEIJER-VAN DEN BERGH, E.M., VERKERK, M.A., VAN DELDEN, J.J. Parental experience at the end of life in children with cancer: "Preservation" and "Letting go" in relation to loss. **Supportive Care in Cancer**, v.19, p.27-35, 2011.
- KOVÁCKS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- KÜBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o Morrer. Ed. Martins Fontes: São Paulo, 1998.
- LAUER, M.E.; MULHERN, R.K.; BOHNE, J.B.; et al. Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: the precursors of differential adjustment. **Cancer Nurs**, v.2, p.21-27, 1985.

LIBEN, S.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. **Lancet**, v.371, p.852–864, 2008.

MASERA, G.; SPINETTA, J.J.; JANKOVIC, M.; ABLIN, A.R.; D'ANGIO, G.J.; VAN DONGEN-MELMAN, J.; EDEN, T.; MARTINS, A.G.; MULHERN, R.K.; OPPENHEIM, D.; TOPF, R.; CHESLER, M.A. Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children With Cancer: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Medical and Pediatric Oncology**, v.32, p.44–48, 1999.

MOREIRA, J.O. Luto e melancolia: uma leitura sobre o problema da alteridade. **Pulsional: Revista de psicanálise**, n.179, p.33-42, 2004.

NIETO, R.G.; DAY, C. Family partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. **Psicooncología**, v.6, n.2-3, p.357-372, 2009.

PIAGET, J. **The Origins of Intelligence in Children**. New York: International Universities Press, 1953.

SILVA, A.L.P. O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. **Interação em psicologia**, v.1, n.1, p.27-35, 2003.

SPINETTA, J.J. The dying child's awareness of death: A review. **Psychol Bull**, v.81, p.841–845, 1974.

SPINETTA, J.J.; MALONEY, L.J. Death anxiety in the outpatient leukemic child. **Pediatrics**, v.56, p.1034–1037, 1975.

STUBER, M.L.S.; MESRKHANI, V.H. "What do we tell the children?" Understanding childhood grief. **West Journal of Medicine**, v.174, n.187-191, 2001.

ULRICH, C.M.; GRADY, C.; WENDLER, D. Palliative care: A supportive adjunct to pediatric phase clinical trials for anticancer agents. **Pediatrics**, v.114, p.852–855, 2004.

VENDRUSCULO, J. Visão da criança sobre a morte. **Medicina** (Ribeirão Preto), v.38, n.1, p. 26-33, 2005.

WENZEL, J.; SHAHA, M.; KLIMMEK, R.; KRUMM, S. Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavement. **Oncology Nursing Forum**, v.38, n.4, 2011.